



Bastabugie n. 513 del 05/07/2013

LA STORIA DI CHARLIE GARD E DEI SUOI GENITORI

Un caso di accanimento terapeutico? No, perché non ci sono terapie gravose ed inefficaci: giudici e medici hanno deciso che la sua vita non è degna di essere vissuta... insomma Charlie è colpevole di voler vivere (Video: il commento di Cascioli)

Autore: Clemente Sparaco

Affetto da una rarissima patologia classificata come incurabile, la sindrome da deperimento mitocondriale, il piccolo Charlie Gard riposa nella sua culla al Great Ormond Street Hospital di Londra.

Potrebbe sembrare un bimbo come tanti, se non fosse per i macchinari che lo tengono in vita mimetizzati fra gli orsacchiotti di peluche. Tutti quei tubicini servono, infatti, ad idratarlo e ad alimentarlo. Senza non potrebbe farcela.

Ma i medici dicono che non ci sono speranze, che Charlie non potrà guarire, che è tutto inutile.

Egli non sa che è stato al centro di una battaglia legale nei vari gradi d'appello, né che anche la Corte Europea dei Diritti Umani si è pronunciata perché quei tubicini gli vengano staccati dal nasino.

Non sa Charlie, ma forse sente, che i suoi genitori sono contrari. Hanno fatto di tutto perché ciò non avvenga, ma medici e tribunali hanno detto no. Hanno detto no al suo trasferimento in America per una terapia sperimentale e poi al suo ricovero in un centro di assistenza per malati terminali. Infine, hanno detto no al suo ritorno a casa, come pure avevano chiesto mamma e papà.

Il suo verrebbe ad essere, quindi, un caso di eutanasia di Stato, perché sarebbe lo Stato attraverso la magistratura a decidere, avverso la volontà dei genitori, se debba continuare a vivere o morire (lo ha scritto Magdi Cristiano Allam su Il Giornale del 2 luglio).

Si attende, da un momento all'altro, che si dia corso alla sospensione del "trattamento" di idratazione e alimentazione, essendo stati scrupolosamente osservati i protocolli medici.

Ma Charlie ha fame, una fame che non si sazia di comunicati o di arbitrati. E ha sete, una sete che aspetta di essere lenita dall'acqua sorgiva della vita, pur nelle sue forme artificiali del trattamento idratante. Le nostre «mere scienze di fatti creano meri uomini

di fatto» - ha scritto il grande filosofo Edmund Husserl -, ma Charlie non è un fatto e non è nemmeno riconosciuto come un uomo. Perché un uomo avrebbe diritto a scegliere, lui no.

Charlie è nudo, nel senso scandaloso di una totale dipendenza, di un essere del tutto inerme, che è tanto più disarmante in un tempo in cui ognuno si vanta delle proprie possibilità e coltiva una gelosa indipendenza.

Charlie è un piccolo carcerato. Il suo carcere ha delle sbarre che sono i limiti del nostro mondo chiuso all'amore. Sconta, quindi, una pena di cui è innocente. La sconta per quanti non sanno vedere e non sanno dare, in un'era in cui la profezia sembra perduta. La sua malattia è, infatti, incurabile non tanto o non solo perché non si conosce la medicina che potrebbe curarla, quanto perché si dispera dal trovarla. E non esiste cura per chi ha perso la speranza.

Il silenzio presto calerà sulla sua breve vita, ma sarà un silenzio più eloquente delle parole, che si impone dove il linguaggio fa difetto.

In esso ci sarà tutta la sua e la nostra impotenza, unita però alla speranza che è mancata e all'amore che non è bastato.

Nota di BastaBugie: quello che è accaduto con Charlie rappresenta una svolta epocale per la nostra società. Un bambino totalmente espropriato ai genitori da uno Stato che lo ha condannato a morte. In sfregio al principio di tutela della vita che dovrebbe essere alla base della civiltà occidentale [leggi: **COSA ACCADREBBE A UN CHARLIE GARD IN ITALIA?**, [clicca qui](#), N.d.BB].

Ecco qui sotto il video con il commento di Riccardo Cascioli direttore de La Nuova Bussola Quotidiana.

https://www.youtube.com/watch?v=0eBbZh_wDsw

Tommaso Scandroglio nell'articolo sottostante dal titolo "Il grande inganno dell'accanimento terapeutico" fa notare che per qualche commentatore cattolico Charlie deve morire e non ha esitato a scomodare *Evangelium Vitae* quando parla di accanimento terapeutico. Ma è un falso clamoroso. Non sono le terapie ad essere gravose ed inefficaci, ma è la condizione stessa di Charlie che viene considerata dai medici e giudici così grave da risultare inaccettabile. L'accanimento deve quindi riferirsi non alle terapie, ma alla qualità di vita. Charlie è reo di accanimento a vivere, colpevole di rimanere aggrappato ad un'esistenza da malato gravissimo.

Ecco dunque l'articolo completo pubblicato su La Nuova Bussola Quotidiana il 29 giugno 2017:

Charlie deve morire. Questa è la sentenza emessa dai giudici inglesi prima e successivamente dalla Corte europea dei diritti dell'uomo in merito al destino del piccolo Charlie Gard, affetto da una rara patologia genetica.

Qualche commentatore, anche in casa cattolica, ha definito le decisioni dei tribunali giuste perché direbbero "Stop" a terapie che configurano accanimento terapeutico. Le cose non stanno così. Richiamiamo prima di tutto la definizione di accanimento terapeutico così come indicata da Giovanni Paolo II al n. 66 dell'Evangelium vitae: l'accanimento terapeutico si concretizza in "certi interventi medici non più adeguati alla reale situazione del malato, perché ormai sproporzionati ai risultati che si potrebbero sperare o anche perché troppo gravosi per lui e per la sua famiglia. In queste situazioni, quando la morte si preannuncia imminente e inevitabile, si può in coscienza

'rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali dovute all'ammalato in simili casi' (Iura et bona, IV) Si dà certamente l'obbligo morale di curarsi e di farsi curare, ma tale obbligo deve misurarsi con le situazioni concrete; occorre cioè valutare se i mezzi terapeutici a disposizione siano oggettivamente proporzionati rispetto alle prospettive di miglioramento. La rinuncia a mezzi straordinari o sproporzionati non equivale al suicidio o all'eutanasia; esprime piuttosto l'accettazione della condizione umana di fronte alla morte".

Tentiamo di chiarire meglio il senso di questo paragrafo. L'accanimento terapeutico può venir definito come un trattamento di documentata inefficacia perché sproporzionato agli obiettivi. In merito alle tematiche cosiddette di fine vita l'accanimento terapeutico interessa soprattutto la fase terminale della vita del paziente e la proporzione riguarda il rapporto tra gravosità dei trattamenti e il prolungamento dell'aspettativa di vita e/o il miglioramento delle condizioni del paziente. In buona sostanza abbiamo accanimento terapeutico quando il trattamento è inutile e inefficace o addirittura dannoso. Ancor più in sintesi: il gioco non vale la candela. Incaponirsi a procedere su una strada senza uscita significa non accettare la finitezza umana e la condizione dell'uomo che è mortale.

L'accanimento terapeutico non deve essere confuso con l'eutanasia. Nell'eutanasia omissiva il medico non fornisce al paziente i trattamenti utili a vivere, all'opposto nel rifiuto dell'accanimento terapeutico il medico non fornisce al paziente i trattamenti inutili a vivere o a migliorare le sue condizioni.

In genere non configurano accanimento terapeutico l'idratazione, la nutrizione e la ventilazione assistite e i trattamenti di cura normale (analgesici, antipiretici, antibiotici, disinfezione delle ferite, aspirazione del muco bronchiale, etc.) perché sono interventi proporzionati, anche su paziente moribondo.

Torniamo al caso del piccolo Charlie. In primo luogo la sua morte non è inevitabile (ovviamente in senso relativo, dato che anche lui, come tutti, dovrà morire primo o poi), non è malato terminale. Questa condizione è quella di chi soffre di una patologia sicuramente incurabile o non più curabile e dunque gli manca poco da vivere. Non è il caso di Charlie. Infatti esiste una possibilità - seppur remota - di curarlo negli States. L'esito sarà la guarigione, la cronicizzazione della malattia, il solo prolungamento dell'esistenza? Non è dato di saperlo a priori, ma di certo vale la pena tentare. Già questo ci fa dire che tutti gli interventi posti in essere dal Great Ormond Street Hospital dove è in cura il piccolo non sono inefficaci perché sono utili a farlo vivere ancor quel tempo necessario per trasferirlo negli Usa e magari salvarlo.

In secondo luogo, anche escludendo l'ipotesi delle terapie negli States, i media - seppur in sordina - stanno parlando della vicenda di Charlie da settimane. Prova indiretta che Charlie non è moribondo, ad un passo dalla morte, ma sta lottando per vivere da tempo. E l'astensione delle terapie inefficaci si predica, come ha ricordato il Papa, soprattutto quando manca poco al trapasso - ore o giorni - ed è inevitabile.

In terzo luogo, anche se non esistesse una speranza di terapia, gli interventi clinici che attualmente sono applicati sul corpo di Charlie non configurano accanimento terapeutico perché sono semplicemente interventi volti a tenerlo in vita senza essere troppo gravosi per lui. Qui sta il punto. Infatti non configurano accanimento terapeutico quei trattamenti che, sebbene non siano in grado di guarire da una patologia con prognosi infausta o comunque grave, hanno però la capacità di mantenere in vita il

paziente e, nella fase terminale, non risultino eccessivamente gravosi per lui. Come scrive la bioeticista Claudia Navarini, secondo gli ideologi del "diritto" a morire "non sarebbero eventuali trattamenti gravosi e inutili a costituire una forma di accanimento, ma sarebbe un accanimento il fatto stesso di mantenere in vita un morente o un malato grave. Risultato: la gran parte dei mezzi di sostegno vitale andrebbero evitati in fase terminale o nelle malattie croniche e invalidanti" (C. Navarini, Eutanasia, in T. Scandroglio [a cura di], Questioni di vita & di morte, Ares, Milano, 2009, p. 197). Non si vogliono togliere terapie perché ritenute inefficaci o troppo gravose, si vogliono togliere terapie e cure che sono proporzionate perché permettono di vivere a Charlie seppur in una condizione di sofferenza. Non sono dunque le terapie ad essere gravose ed inefficaci, ma è la condizione stessa di Charlie che viene considerata dai medici e giudici così grave da risultare inaccettabile. L'accanimento deve quindi riferirsi non alle terapie, ma alla qualità di vita. Charlie è reo di accanimento a vivere, colpevole di rimanere aggrappato ad un'esistenza da malato gravissimo. Infine le sentenze in realtà non chiedono di interrompere l'accanimento terapeutico, bensì di provocare attivamente la morte del piccolo tramite asfissia. Infatti la procedura da seguire prevedrà la sedazione e quindi il distacco del respiratore. Ma, come già accennato, la ventilazione meccanica non è una terapia, bensì un mezzo di sostentamento vitale, perché la fame di ossigeno non è una patologia, ma un'esigenza fisiologica e dunque il respirare non può essere derubricato a terapia. Il respiratore semplicemente aiuta il paziente a soddisfare un bisogno di base. Dunque i giudici esplicitamente hanno permesso ai medici di praticare l'eutanasia commissiva/attiva. Hanno dato il via libera ad uccidere Charlie.

Titolo originale: Io sono Charlie! Uno scritto che parla di amore e speranza
Fonte: Notizie Provita, 03/07/2017